

**El respecte a la voluntat
de la persona amb
trastorn mental i/o
addicció: document de
voluntats anticipades i
planificació de decisions
anticipades**

**Comitè de Bioètica de
Catalunya**
Desembre 2017



El respecte a la voluntat de la persona amb trastorn mental i/o addicció: document de voluntats anticipades i planificació de decisions anticipades

Document redactat pel grup *ad hoc* adscrit al Comitè de Bioètica de Catalunya en què han participat les persones següents:

- **Hilari Andrés Mora.** Infermer especialista en salut mental. Coordinador del Programa Pla de serveis individualitzats del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.
- **Josep M. Busquets Font.** Metge. Secretari del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Bernat Carreras Marcos.** Psicòleg clínic especialista. Equip d'Atenció Primària del Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Vocal de la Societat Catalana d'Especialistes en Psicologia Clínica.
- **Montserrat Cuesta Serramià.** Psicòloga. Salut Mental Sabadell.
- **Pablo Hernando Robles (coordinador).** Membre del Comitè de Bioètica de Catalunya. Corporació Sanitària Parc Taulí.
- **Sílvia Mondon Vehils.** Metgessa-psiquiatra. Unitat d'Addiccions. Servei de Psiquiatria. Hospital Clínic.
- **Maria Àngels Porxas Roig.** Universitat de Girona. Federació Veus.
- **Josep Ramos Montes.** Psiquiatre. Comitè de Bioètica de Catalunya. Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya.
- **Sergio Ramos Pozón.** Professor de Bioètica (Universitat de Barcelona, Universitat de Manresa i Universitat de Vic). Doctor en Filosofia.
- **Begoña Román.** Professora de Filosofia (Universitat de Barcelona). Presidenta del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. Vocal del Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Miriam Santamaria Schaaf.** Psicòloga clínica. Corporació Sanitària Parc Taulí.
- **Gemma Serrahima Mackay.** Federació Salut Mental Catalunya.
- **Àngel Urbina.** Vicepresident de la Federació Salut Mental Catalunya. President de l'Associació La Muralla (Tarragona).
- **Tina Ureña.** Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya. Cap d'Àrea de Rehabilitació Centre Psicoteràpia Barcelona Serveis Salut Mental.
- **Enric Vicens Pons.** Metge psiquiatre. Membre del Comitè d'Ètica del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.
- **Edgar Vinyals.** President Federació VEUS.



Resum

Introducció

- 1. Document de voluntats anticipades (DVA) i planificació de decisions anticipades (PDA)**
- 2. Normativa legal**
- 3. Focus d'utilització**
- 4. Valoració de la competència**
- 5. Abast: acceptació o rebuig de tractaments?**
- 6. Propostes per avançar en la implementació en el nostre entorn**
- 7. Notes**

Annex 1. Diferències entre el DVA i la PDA al final de vida o en la salut mental



Resum

La participació del pacient esdevé un factor clau en la qualitat de l'atenció a la salut amb justificacions tant de principis (la malaltia i el seu tractament han d'evitar «l'expropiació de la persona» i apoderar-la) com de conseqüències (en els resultats de salut mateixos).

Una estratègia per fer real aquest desig de participació són el document de voluntats anticipades (DVA) i la planificació de decisions anticipades (PDA). La utilització és encara pobre, d'aquí el desenvolupament del Model català de planificació de decisions anticipades (MCPDA).¹ Malauradament, aquesta estratègia, que es reconeix en altres àmbits de l'atenció a la salut (especialment al final de la vida, però també al principi de la vida amb els plans del part), ha tingut poc recorregut i reconeixement en la salut mental i les addiccions. Per això, aquest document reivindica utilitzar-los en aquesta àrea i aborda els problemes ètics que planteja aplicar-los:

- Diferenciació entre document de voluntats anticipades (DVA) i planificació de decisions anticipades (PDA)
- Normativa legal
- Focus d'utilització (final de vida...)
- Necessitat d'una avaluació de la competència
- L'abast: acceptació o rebuig de tractaments?

El DVA i la PDA es reconeixen com a estratègies complementàries. El primer amb un reconeixement normatiu des de fa anys i la segona com a pla d'acció del Departament de Salut que no necessita cap més reconeixement legal.

La utilització en la salut mental i en les addiccions presenta diferències que cal tenir presents. D'igual forma, el prejudici que qüestiona la competència d'un pacient per la mera presència d'una malaltia mental cal abandonar-lo, la qual cosa no obsta per a la necessària valoració curosa de la competència. Un cop



fet l'anterior, la possibilitat d'acceptar o rebutjar un tractament també és vàlida en la malaltia mental tot i que no exclou tenir-ne present les excepcions.

Incloure la realitat de la malaltia mental en el Model català de planificació de decisions anticipades sembla, doncs, necessari i, d'aquesta manera, reconèixer que és una estratègia de millora de la qualitat amb els seus corresponents indicadors i el consegüent establiment d'objectius als tres nivells de la gestió assistencial: macro, meso i micro.



Introducció

Les persones que pateixen algun trastorn mental i/o addicció, especialment en les situacions més greus, o una condició de salut que pugui afectar temporalment o de manera continuada la seva competència de decidir, han de tenir les mateixes oportunitats de participació activa en el seu procés de salut que qualsevol altra. Els professionals han d'acompanyar la persona —inclòs el seu entorn familiar o grup de propers, sempre que el pacient així ho vulgui— en la presa de decisions relacionades amb la seva salut.

L'evolució d'alguns trastorns mentals i/o addiccions és sovint discontinua, en forma de fases o episodis aguts, crítics, de gran descompensació psicopatològica, seguits per períodes de recuperació i estabilitat del funcionament mental i conductual. En les fases d'estabilitat clínica, la persona recupera la majoria de vegades les seves capacitats habituals i pot gaudir de plena autonomia en el funcionament personal i social. Per contra, en les fases crítiques, la competència de la persona per prendre decisions raonables i genuïnes pot estar greument afectada i condicionar així la seva conducta. És un objectiu fonamental del procés terapèutic ajudar la persona a protegir-se contra aquestes decisions «no competents». D'igual forma, cal potenciar la competència existent. Per això és tan important planificar amb el pacient l'atenció davant l'alta probabilitat de processos aguts en el futur, que podran ser limitadors de la seva competència justament en els moments en què caldrà prendre decisions difícils.

En els diferents àmbits d'atenció a les persones, i també en l'entorn sanitari, s'emfatitza cada vegada més, la centralitat de la persona atesa. Com a protagonista activa de l'atenció, la persona ha de poder viure d'acord amb les seves conviccions i valors, cosa que inclou la manera com afronta les situacions de malaltia i, fins i tot, la mort. Per això, tota persona té el dret de participar, en la mesura de la seva competència, en les decisions corresponents a l'atenció de la seva salut. Es tracta d'un component essencial del nou paradigma de l'atenció



centrada en la persona, basada en fets i valors, i que és una de les estratègies principals de les polítiques per al benestar dels ciutadans durant els propers anys.

Tenint present tot l'anterior, la rellevància de les voluntats anticipades i la planificació de decisions anticipades es fa evident. Conseqüència d'això últim és el Model català de planificació de decisions anticipades (MCPDA), el qual va ser valorat molt positivament en el si del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC). En darrer terme, aquesta acció s'alinea amb «l'atenció centrada en les persones».²

La justificació ètica inclou els indicis dels possibles beneficis clínics i assistencials com són l'augment de l'autonomia, l'aliança terapèutica i la integració i coordinació de la cura.³ Així, sembla que milloren la consciència de malaltia i el compliment terapèutic, la reducció de recidives, les conductes autoagressives o heteroagressives i els ingressos hospitalaris, i també millora, en general, la simptomatologia del pacient.⁴ La revisió Cochrane (2009)⁵ és més prudent i assenjala les poques evidències existents, la qual cosa és coherent amb la seva metodologia de revisió. Zelle *et al.* (2015)⁶ conclouen que la recerca mostra que els pacients que han realitzat el DVA milloren en sentiments d'apoderament i autonomia i reiteren la falta d'evidència en variables més «dures» (ingressos, etc.).

El present document té **dos objectius**:

Primer. Identificar els problemes ètics en la utilització de les directrius anticipades (voluntats anticipades / instruccions prèvies / decisions anticipades) per a persones amb un trastorn mental i/o addicció i realitzar una reflexió raonada en cadascuna. Així, es va dur a terme una revisió de la literatura⁷ existent en aquest àmbit i es van identificar els aspectes necessaris que cal emfatitzar següents:

- a) Document de voluntats anticipades (DVA) i planificació de decisions anticipades (PDA)



- b) Normativa legal
- c) Focus d'utilització (final de vida...)
- d) Necessitat d'una avaluació de la competència
- e) Abast: acceptació o rebuig de tractaments?

Segon. Fer propostes per avançar en la implantació del DVA i la PDA en el nostre entorn.



1. Document de voluntats anticipades (DVA) i planificació de decisions anticipades (PDA)

Cal diferenciar entre aquests dos conceptes. En el glossari del document conceptual del MCPDA es defineix:

«Document de voluntats anticipades (DVA) o testament vital

Document adreçat als professionals de la salut en què una persona major d'edat o un menor emancipat, amb capacitat legal suficient i de manera lliure, estableix les seves voluntats anticipades, les quals s'han de tenir en compte quan es trobi en una situació en què no pugui expressar la seva voluntat.»

El desenvolupament i concepte de planificació de decisions anticipades (PDA) és posterior,⁸ i el MCPDA el defineix com «un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa el seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir. Aquesta planificació ha de constar en la història clínica, però també pot ser la base d'un document de voluntats anticipades (DVA) [...]»

Així doncs, el DVA i la PDA poden ser estratègies complementàries. En aquest sentit es pronuncia un document anterior del Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) sobre les consideracions al voltant del MCPDA,⁹ i hi assenjala:

«El DVA pot ser fet en plena salut, amb o sense concurs del professional i a vegades amb molta anticipació; per exemple, quan algú té clar el rebuig a alguna actuació habitual. El PDA en principi és fruit d'una deliberació compartida sobre actuacions més o menys properes en el curs d'una



patologia ja en evolució. Tanmateix, alguns desitjos d'ajuda o de limitació mostrats en el transcurs d'un PDA poden aconsellar explicitar-los en un DVA per a més seguretat.»

Les reflexions que hi ha a continuació integren ambdues alternatives. Això últim és important, ja que molta literatura, especialment la de fora del nostre entorn, només es refereix al DVA, document fortament influït per normatives legals d'àmplia variació en el context espanyol,¹⁰ europeu i dels Estats Units.¹¹

La PDA i el DVA són una estratègia per aconseguir la veritable centralitat de la persona en el procés d'atenció. Signifiquen un canvi en la concepció de les relacions entre el pacient i els professionals, un nou diàleg entre la funció dels professionals, basada en el coneixement i els valors ètics de la professió, i el paper de la persona com a protagonista de la seva vida, que decideix en base als seus criteris, preferències i valors. D'aquesta relació hauria de sorgir una dinàmica d'acompanyament de decisions i unes activitats terapèutiques que siguin acceptables, que comprometin tots els agents i que s'adeqüin molt més a les necessitats de la persona.

Es tracta, efectivament, d'un canvi de paradigma que, en el cas de la salut mental, es fa encara més necessari per l'alta freqüència —històricament, però també en l'actualitat— de situacions d'excepció al principi general del consentiment informat. Els objectius finals de la PDA i el DVA només podran assolir-se si s'alineen amb aquesta finalitat les polítiques generals de salut mental (nivell macro), les estratègies de les organitzacions (nivell meso) i la gestió clínica (nivell micro), incloent-hi en aquests nivells el compromís actiu amb les persones amb experiència de problemes de salut mental, les seves famílies i les organitzacions que els representen.

Per tot l'esmentat, entenem que l'actual Model català de planificació de decisions anticipades (MCPDA)¹² és perfectament aplicable i són vàlides les seves consideracions en l'àmbit de la salut mental i les addiccions.



Cal tenir molt present que si bé els adolescents i les persones incapacitades jurídicament no poden fer un DVA, sempre poden beneficiar-se d'una PDA. En el cas dels adolescents, la PDA és especialment recomanable per promoure'n l'autonomia; d'altra banda, perquè anticipar les seves voluntats és una eina pedagògica molt adient per conèixer l'efecte del trastorn o la malaltia mental a la seva vida. I, tot plegat, contribueix al procés terapèutic.



2. Normativa legal

El reconeixement dels DVA es preveu per primera vegada a l'ordenament jurídic espanyol amb la ratificació el 1999 del *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte les aplicacions de la biologia i la medicina* (CDHBM), també anomenat *Conveni d'Oviedo*, aprovat al Consell d'Europa el 1997. Aquest Conveni, de caràcter vinculant, ja preveia a l'article 9 l'obligació de respectar les voluntats anticipades en matèria de salut d'una persona.

Un any després, el 2000, s'aprova a Catalunya la Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. És la Llei bàsica de les relacions clinicoassistencials al nostre territori i que desenvolupa el DVA a l'article 8:

«El document de voluntats anticipades és el document, adreçat al metge responsable, en el qual una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, expressa les instruccions a tenir en compte quan es trobi en una situació en què les circumstàncies que concorrin no li permetin d'expressar personalment la seva voluntat.»

Observem que la Llei en preveu un cas ampli d'ús («circumstàncies que [...] no li permetin d'expressar [...] la seva voluntat»). No l'enfoca a casos de final de la vida, per la qual cosa la tendència a reduir-ne l'ús a aquesta finalitat és més una conseqüència sociocultural que de previsió legal. Per a la formalització del document i, per tant, perquè aquest passi a tenir efectes legals, es preveu que s'ha d'atorgar (art. 8.2): o bé davant de notari; o bé davant de tres testimonis majors d'edat i amb plena capacitat d'obrar, dels quals dos, com a mínim, no han de tenir una relació de parentiu fins al segon grau ni una vinculació per relació patrimonial. Es preveu també (art. 8.4) que el document s'ha d'incorporar a la història clínica de l'atorgant. De totes maneres, la seva no incorporació, encara que en reduirà la visibilitat i, per tant, l'efectivitat, no en disminueix la vinculació



jurídica. La mateixa Llei preveu tres límits a les instruccions contingudes al DVA, segons els quals deixarien de ser jurídicament vinculants per als professionals sanitaris:

1) Aquestes no poden anar contra l'ordenament jurídic (el que des d'un punt de vista jurídic sembla innecessari esmentar).

2) Quan no es corresponguin exactament amb el supòsit de fet que el subjecte ha previst.

Cal dir, que el criteri d'exactitud remet a una previsió poc realista en relació amb qualsevol situació de salut i, si ho apliquem a l'eventualitat d'un quadre psiquiàtric greu i agut, encara sembla més allunyat de la norma. És a dir, en salut mental, la probabilitat que la situació es correspongui exactament amb el supòsit previst és encara més baixa.

3) Quan vagin en contra de la bona pràctica clínica. Aquest darrer supòsit ha generat controvèrsia per la subjectivitat del que es defineix com a *bona pràctica clínica*, particularment en situacions èticament conflictives com les que podria contenir un DVA. Encara que el terme *bona pràctica clínica* pugui resultar imprecís i ha estat criticat per parcial (sembla deixar sempre l'última paraula al professional), hem d'acceptar que en medicina:

- Hi ha un coneixement basat en l'experiència demostrable sobre el diagnòstic de moltes malalties i trastorns, i de les indicacions i contraindicacions establertes al respecte (el que es coneix com *estat de la ciència o lex artis*). Cal tenir present, però, que aquest coneixement és menys precís i demostrable pel que fa a diagnòstics psiquiàtrics que en altres especialitats.
- Els valors fundacionals de la professió sanitària, com els seus fins, són evitar el dany i procurar el bé dels pacients, des del respecte a la seva dignitat i tenint en compte la seva competència per prendre decisions pròpies sobre la seva salut. Partim, doncs, del principi de no-maleficència, com a principi de mínims de la bioètica en la relació sanitària.



- S'han d'aplicar les intervencions de manera apropiada, acurada i precisa (amb qualitat), tenint en compte les circumstàncies del cas concret.
- És bona pràctica clínica respectar i promoure l'autonomia del pacient i protegir a aquelles persones amb autonomia disminuïda i consegüentment és mala pràctica fer el contrari.

De tota manera, en línies generals, queda clarament previst el DVA a la Llei 21/2000 pel que fa a Catalunya.

Pel que fa a la resta del territori espanyol, l'any 2002 es va aprovar la Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, i que regula també el DVA (al qual anomena *instruccions prèvies*) a l'article 11. Aquesta previsió és més específica que la catalana respecte als usos del DVA; així, estableix que té com a objectiu el compliment de la voluntat manifestada anticipadament per l'atorgant, sobre les cures i el tractament de la seva salut o, una vegada arribada la defunció, sobre el destí del seu cos o dels seus òrgans. Amplia, doncs, l'abast del DVA a decisions de l'àmbit *post mortem*, sense que això en redueixi l'ús a qüestions al final de la vida. Tot al contrari, queda oberta la possibilitat, igual que a la Llei catalana, que el DVA s'utilitzi en decisions respecte a la salut mental. Es preveuen les mateixes limitacions que a la Llei catalana, però no com s'ha de formalitzar el DVA, que, per tant, s'ha de regir per allò establert a les lleis autonòmiques. El que sí que s'especifica és el caràcter revocable del document, que s'ha de fer per escrit (art. 11.4), i es preveu la creació d'un registre nacional d'instruccions prèvies.

A dia d'avui totes les comunitats autònomes, amb excepció d'Astúries, han legislat sobre les instruccions prèvies amb lleis pròpies.¹³ La variabilitat en la regulació ha donat com a resultat algunes contradiccions, particularment de forma, però també d'altres de més importants com, per exemple, que algunes comunitats prevegin que el DVA pugui ser atorgat per a majors de 14 i 16 anys



(Aragó i les Illes Balears) mentre que la Llei espanyola, i també la catalana, preveuen que només els majors d'edat el poden atorgar.

D'altra banda, la planificació de decisions anticipades (PDA) no gaudeix d'un desenvolupament legal específic, ni l'hauria de tenir en la nostra opinió, ja que no es tracta d'un instrument jurídic, com el DVA, sinó d'una estratègia clínica que estableix un procediment per possibilitar la participació del pacient, procediment entès de per si com una bona pràctica. De totes formes, no seria exagerat que cada centre, segons la seva cultura i experiència de serveis, preveïés en un protocol o en un altre instrument procedimental intern l'accés a aquest instrument de planificació assistencial per a tots els pacients que ho desitgessin.

Al document de la Conselleria de Salut d'Andalusia, pioner en aquest tema a Espanya, s'assenyala que «Las preferencias expresadas en la PAD-SM son éticamente vinculantes, aunque en el momento actual aún no tengan carácter legalmente vinculante».¹⁴ Hem de recordar que la normativa legal estableix els mínims que s'han de respectar i algú podria interpretar que, com que no hi ha regulació legal, no hi ha obligació de seguiment... Tot al contrari: s'han de seguir les bones pràctiques. Bona pràctica és contribuir que la persona es faci protagonista del seu projecte de vida en què la malaltia és un esdeveniment important.



3. Focus d'utilització

El CBC ha tractat el tema de les DVA i PDA en diverses ocasions. L'any 2002, el Comitè va publicar una guia sobre el DVA i l'experiència adquirida durant aquell temps va fer oportú renovar-la i posar-la al dia a través d'una nova edició, *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*, publicada el 2010.¹⁵

Aquest document del CBC està **orientat al final de la vida**, i així diu:

«És un fet innegable que hi ha una preocupació per les decisions que es prenen a la fi de la vida.»¹⁶

Més endavant, tanmateix, fa esment que la utilització és pròpia quan:

«[...] no es pugui expressar o defensar directament i personalment.»¹⁷

L'anterior text, possibilita la utilització en altres situacions. Així, algunes persones amb diagnòstic de trastorn mental o d'addiccions ja han incorporat especificitats relacionades amb els trastorns mentals en redactar un DVA. De fet, el document que va inspirar el desenvolupament dels DVA en el nostre entorn, el *Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina*,¹⁸ en l'article 9, Voluntat manifestada amb anterioritat, diu:

«Si un pacient no està en condicions d'expressar la seva voluntat quan s'hagi de sotmetre a una intervenció mèdica, es tindrà en compte la que hagués manifestat amb anterioritat.»

Aquesta orientació envers el final de vida també es fa palesa en el MCPDA¹⁹ en què s'assenyala (la negreta és nostra).

«La planificació de decisions anticipades (PDA) es defineix com un procés deliberatiu i estructurat mitjançant el qual una persona expressa els seus valors, desitjos i preferències i, d'acord amb aquests i en col·laboració



amb el seu entorn afectiu i el seu equip assistencial de referència, formula i planifica com voldria que fos l'atenció que ha de rebre davant una situació de complexitat clínica o malaltia greu que **es preveu probable en un termini de temps determinat i relativament curt, o en situació de final de vida**, especialment en aquelles circumstàncies en què no estigui en condicions de decidir.»

Cal significar, per acabar, que en aquest document no hi ha cap referència explícita a pacients amb problemes de salut mental. En canvi, esmenta, sense ser exhaustiu, la demència avançada, la insuficiència renal crònica avançada o la malaltia pulmonar obstructiva crònica. No hi ha arguments ètics perquè això sigui així. Cal recordar, però, que els elements clau que planteja aquest MCPDA,²⁰ són igualment vàlids per a tots els casos, incloses les situacions que puguin plantejar les persones afectades per un trastorn mental.

Que els DVA o les PDA també es puguin aplicar a situacions que vagin més enllà del final de vida no significa que no sigui important tenir present les diferències entre ambdós escenaris. Alguns autors han fet un treball de síntesi sobre aquestes diferències agrupant-les en dos grans grups: factors vinculats al pacient i factors associats a la decisió.²¹

Una mostra de promoure l'autonomia i el desenvolupament dels DVA i les PDA més enllà de la situació de final de vida són els anomenats *plans del part* o *plans de naixement*, promoguts des del Departament de Salut en el *Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó*.²² Tot i no anomenar-se DVA o PDA, ho són en el contingut i la forma.



4. Valoració de la competència

Per considerar que una decisió és autònoma (i per tant promoure-la) es reconeixen clàssicament els requisits següents: la voluntarietat (intencionalitat), el coneixement (tenir informació suficient i comprendre-la), la manca de control extern²³ i la competència.²⁴ Altres també inclouen l'autenticitat.²⁵ L'aplicació pràctica del principi d'autonomia és el procés de consentiment informat (CI). La valoració de la competència és l'element essencial ja que inclou la ponderació de la informació de què es disposa, la seva comprensió, etc. La competència és la capacitat de fet i no sempre coincideix amb la capacitat legal.²⁶ Per principi, tot subjecte major d'edat té capacitat legal de prendre tota mena de decisions sobre la seva vida o les seves pertinences, a menys que es demostrï el contrari de manera fefaent o que hagi estat declarat incapaç mitjançant sentència judicial. Un malalt major d'edat o un menor madur poden trobar-se, circumstancialment, en una situació de falta de competència per decidir sobre la seva salut. La falta de competència es caracteritza per un estat de l'individu definit per «dèficits funcionals jutjats com a suficientment greus perquè no puguin donar resposta a una presa de decisió específica tenint en compte les conseqüències potencials».²⁷ La competència, han de valorar-la els professionals sanitaris. Si la competència és l'element fonamental per considerar una decisió autònoma, també s'haurà de valorar en un procés de DVA o de PDA. De fet, en la regulació legal existent^{28,29} quant al consentiment informat, s'atorga al metge aquesta responsabilitat. No així en el cas dels documents d'instruccions prèvies (que és la denominació del DVA en la Llei Estatal) en què no figura tal exigència, almenys en aquells que no es fan davant notari, perquè els testimonis no tenen aquesta responsabilitat legalment establerta, tot i que sí una certa responsabilitat moral. En el procés de la PDA s'inclou la valoració de la competència, la qual cosa queda ben palesa en el MCPDA.³⁰

És obvia, doncs, la necessitat de valoració de la competència tant en cas dels DVA com de la PDA, i no específicament perquè es tracti de persones amb un



trastorn mental.³¹ Ja hem assenyalat que no es pot identificar l'existència d'un diagnòstic de trastorn mental, encara que sigui greu, com a sinònim de manca de competència. Les situacions clíniques que impliquen l'alteració de la percepció, l'atenció, la memòria, l'orientació i/o el raonament, així com també d'altres habilitats afectives i emocionals poden afectar la competència. La tasca del professional consisteix a evidenciar aquestes disfuncions i valorar en quina mesura incideixen sobre les habilitats exigides per a la competència. El mateix passa amb altres patologies que no tenen la mateixa consideració psiquiàtrica, com, per exemple, les neurològiques degeneratives. En resum, sempre cal valorar la competència per decidir en cada cas. La competència es pressuposa; la no competència s'ha de provar.

Quan el professional tingui dubtes raonables que la voluntat anticipada va ser expressada en una situació de manca de competència, i que l'actuació que se'n derivaria no és la millor per als interessos del pacient, no hauria de tenir-la en compte; tanmateix, una excepció d'aquest caire s'hauria de justificar de forma raonada en la història clínica. Cal recordar que en el document del mateix CBC sobre el rebuig al tractament³² es fa esment que «La persona declarada incompetent no pot fer un document de voluntats anticipades (DVA) en aquell moment». També sembla adequat consultar el comitè d'ètica assistencial si escaigués.

No es tracta aquí d'aprofundir més sobre com valorar la competència, ni determinar-ne el grau. Dependrà del tipus de decisió i del context en què s'esdevingui, i seguint les premisses que apareixen en la taula següent:

Cal partir de la presumpció de competència.

S'ha de valorar en relació amb una decisió específica, en un context concret i un moment determinat.

La competència pot ser fluctuant.



La competència ha de ser proporcional a la gravetat de la decisió.

Una elecció concreta no determina la incompetència sinó que aquesta es determina en relació amb les habilitats que s'exigeixen.

Les eines per valorar la competència són orientatives, no decisives.

Eines com el MacCAT-T³³ poden ser d'ajuda, de les quals hi ha alguna adaptació al nostre context.^{34,35}

Per acabar, cal tenir present que, tot i que una persona estigui incapacitada legalment o de fet, hem promoure al màxim la seva participació en la mesura de les seves possibilitats.

Si es determina que una persona no és competent, entrem en el que s'anomena *decisions de representació*, i cal respectar els criteris que les guien.³⁶

La valoració de la competència s'ha d'enfocar com una oportunitat per estimular al màxim la participació de la persona, la qual cosa és coherent amb l'esperit de la *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat* (2006), ratificada per l'Estat espanyol el 2008.³⁷



5. Abast: acceptació o rebuig de tractaments?

El document *Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament*³⁸ recorda que:

«Les decisions clíniques es basen en el respecte a la voluntat dels malalts i no solament en l'eficàcia contra la malaltia.»

I més endavant, diu:

«Poder rebutjar una actuació mèdica no desitjada és una forma d'exercir la llibertat i és un dret ja explicitat com a tal a la Llei general de sanitat (LGS, 1986) i al Conveni del Consell d'Europa (1997), i ratificat a la Llei 21/2000 i a la Llei bàsica 41/2002. És el fonament eticolegal de la nova relació clínica: no es pot actuar sobre ningú que no hagi donat el seu consentiment previ. [...] És clar que qualsevol dret té uns límits; però aquests no poden ser arbitraris: no es poden imposar actuacions al·legant que és l'única via per ajudar el pacient, que és l'opció més eficient o la que marca el protocol clínic o l'adequada per la gravetat de la situació.»

Els requisits per al rebuig segons aquest mateix document són els requisits per exercir una decisió autònoma.³⁹ El mateix document, al respecte de quan el rebuig s'ha manifestat anticipadament, assenyala:

- a) «En la situació d'incompetència sobrevinguda, la voluntat dels malalts expressada prèviament és vinculant. Així, vincula la consignada en el CI previ a aquella circumstància —abans de l'acte quirúrgic i del postoperatori, o abans de perdre la consciència per l'anèmia, per exemple—, sense que calgui cap format especial.
- b) En principi, també és vinculant la voluntat expressada en un document de voluntats anticipades (DVA), sobretot com més clarament hi consti i com més pròxim a la situació s'hagi fet o renovat. Els professionals han d'acceptar-lo i tenir-lo en compte en la decisió, tal com ho



estableixen les lleis d'autonomia dels pacients, i ajudar-los lleialment a redactar-lo quan calgui.

- c) Seguint el marc exposat pel CBC i el Departament de Salut, convé que els ciutadans expressin en el DVA els seus valors i, basant-s'hi, mostrin la negativa a rebre un procediment no volgut, malgrat les conseqüències que coneixen i que accepten. També és aconsellable que nomenin representants que advoquin pel compliment.
- d) Els representants nomenats, a més de defensar la voluntat expressada i que no poden contradir, poden fer de substituïts de la voluntat dels malalts per a situacions no previstes, d'interlocutors obligats i atorgants del CI. Així convé deixar-ho clar en el DVA.
- e) El document de CI i el DVA no tan sols són una ajuda per als ciutadans, sinó també per als professionals respectuosos amb la seva voluntat.»

D'acord amb l'anterior, hauria de ser acceptable que un pacient amb un trastorn mental pugui, a priori, rebutjar un tractament efectiu, tant en el moment en què se li planteja, com de manera anticipada en un DVA o una PDA, sempre que tingui la competència⁴⁰ exigible i que no hi hagi altres excepcions com són:

- El fet que la conducta de la persona pugui perjudicar a tercers (interès general). Els criteris que cal tenir presents són la magnitud del dany, la probabilitat o les possibilitats d'evitar-lo amb mesures menys limitadores de l'autonomia.
- Les que deriven del compliment d'una norma legal.
 - De tipus penal i processal (per impedir la comissió d'un delicte, cal remetre al jutge el comunicat de lesions, la informació sol·licitada per la policia judicial, fonamentalment sobre delictes comesos en l'entorn familiar i delictes contra la seguretat del trànsit).
 - De caràcter sanitari (malalties de declaració obligatòria).



No hi ha cap raó perquè la possibilitat d'expressar com hom vol ser atès es limiti en funció de la patologia, si es conserva la competència per fer-ho. El contrari suposaria aprofundir en l'estigma i la discriminació, de les quals malauradament ja tenen prou els pacients amb problemes de salut mental. De fet, la regulació legal de l'internament involuntari es justifica a l'article 763 de Llei d'enjudiciament civil en base a la manca de competència (d'una persona que no estigui en condicions per decidir)⁴¹ i no és suficient la mera presència de trastorn psíquic o addicció. A priori, doncs, una persona amb un trastorn mental o addicció greu podria rebutjar tot tractament.

L'estratègia de la planificació de decisions anticipades o la realització d'un DVA és una molt bona oportunitat, en l'àmbit de la salut mental, per potenciar l'autonomia i l'aliança terapèutica entre el pacient i el professional. Hi ha molts aspectes del tractament que poden ser objecte d'apreciació personal i de preferència, sempre que s'abordin també les limitacions que aquestes opcions puguin tenir. Entre aquestes, n'hi pot haver de tipus pràctic: per exemple, no sempre es podrà garantir la disponibilitat d'habitació individual o, tampoc, del professional que el pacient volgués escollir. En aquestes qüestions, les organitzacions —la societat, en realitat— haurien de fer esforços orientats a augmentar, en la mesura del possible, la capacitat de satisfer o adequar les expectatives dels pacients.

A l'hora de decidir quins són els límits d'allò que pot ser una preferència o una decisió del pacient, cal tenir present que el marc on aquesta es produeix és el de la relació entre el pacient i el professional, dins de l'àmbit sanitari. I que aquesta és una relació «moral», és a dir, subjecta a uns valors fonamentals, que clàssicament hem identificat amb els principis *prima facie* de la bioètica: no-maleficència, justícia (com a mínims sempre exigibles), beneficència i autonomia. L'elecció hauria de transcórrer idealment entre les diferents alternatives terapèutiques (síntesi entre els principis de beneficència del professional i el de l'autonomia del pacient, equilibri entre la indicació terapèutica



i l'elecció responsable del pacient), sempre amb el límit de no fer mal (la contraindicació i l'evitació de danys a tercers) i el deure de justícia (limitacions que comporta la cartera de prestacions del sistema sanitari).

D'acord amb això últim, per exemple, és possible que no es pugui acceptar una demanda de tractament que exclogui per complet els fàrmacs. Això pot sobtar si no es té un coneixement suficient de com funcionen els trastorns mentals i la seva influència en la conducta de la persona i el seu entorn. En resum, per a respectar un rebuig de tractament quan aquest s'expressa en un DVA o una PDA, s'han de considerar, a banda de raons de principi (competència, informació...), també les conseqüències. En el cas que s'optés per aquesta decisió, cal preguntar-se: realment no hi haurà risc per a tercers?; hi ha alternatives terapèutiques disponibles, a l'opció rebutjada? (tractament sense fàrmacs, hospitalització, hospitalització sense fàrmacs).

Aquestes alternatives haurien de garantir l'acompanyament al pacient en la seva decisió. Cal evitar la manca d'assistència i el desemparament. Per acabar, es bo tenir present l'existència dels comitès d'ètica assistencial, que són àmbits on deliberar sobre aquestes qüestions, així com també les unitats d'atenció a l'usuari, garants dels drets i deures dels pacients.

El sentit de les voluntats anticipades és ajudar a conèixer què és el que el pacient considera rellevant per a si mateix, el que vol que es faci i es respecti, amb les limitacions esmentades i dins del marc sanitari. Caminar cap a un model de decisions compartides planificant el futur amb el pacient significa també acceptar que el saber del professional clínic no és un saber absolut i que, a vegades, caldrà acceptar la necessitat d'experimentar dels pacients, d'assumir alguns riscos que siguin raonables, des de l'acompanyament i evitant els patiments innecessaris de la persona i del seu entorn.



6. Propostes per avançar en la seva implementació en el nostre entorn

- Incloure'n una menció explícita en el Model català de planificació de decisions anticipades en el sentit que aquesta estratègia és també vàlida en l'àmbit de la salut mental i les addiccions. Les accions pedagògiques que proposa el mateix document (informació a pacients i professionals), formació, compromís de l'Administració són, doncs, també perfectament vàlides.
- Incloure en els indicadors de qualitat la realització de DVA o PDA i el seu reconeixement.
- Iniciar experiències d'aplicació pràctica de DVA o PDA i avaluar-ne els beneficis i riscos.
- Proposar i implementar objectius als tres nivells —macro, meso i micro— de la gestió assistencial, i classificar-los així.



Annex 1. Diferències entre el DVA i la PDA al final de vida o en la salut mental

Alguns autors han fet un treball de síntesi sobre aquestes diferències (Miller RD, 1998⁴² i DP Olsen, 2016⁴³). DP Olsen agrupa les diferències en dos grans grups: els factors vinculats al pacient i els factors associats a la decisió.

Els factors vinculats al pacient engloben tres aspectes:

- **Competència per a la presa de decisions.** Una primera característica al·ludeix al fet que pressuposem la *competència* per a la presa de decisions en aquells pacients sense patologia mental, a diferència dels que sí que tenen malaltia mental que, com a mínim, se'ls hi qüestiona. La valoració de la competència comporta un gran desafiament, perquè els pacients psiquiàtrics poden manifestar dificultats únicament en algunes àrees específiques, com poden ser la percepció, la cognició, etc., però, en qualsevol cas, tot i això poden ser considerats globalment com a competents. Això no ocorre sovint en la resta de malalties. També té un paper determinant a l'hora d'avaluar la competència el risc per a tercers del pacient amb malaltia mental, a diferència de les altres patologies que aquest factor normalment no té cap paper. I és que aquest factor pot condicionar el fet que es prenguin decisions sense el consentiment de la persona.
- **Habilitats per comunicar.** Els pacients que estan al final de la vida i que no són competents freqüentment tenen dificultats o no poden comunicar la seva decisió. Això és un tret diferenciador dels pacients amb malaltia mental que, fins i tot en moments de carència de competència, poden manifestar la seva decisió. També, val la pena dir que les persones amb problemes mentals, un cop recuperen la competència, poden raonar si les decisions que es van prendre durant la situació incapacitant van ser consistents o no amb el seu DVA de salut mental.



- **Experiència passada dels pacients.** Els pacients que estan al final de la vida difícilment han tingut alguna experiència dels tractaments de final de la vida (recuperació cardiopulmonar, ventilació mecànica, etc.). Tanmateix, això no succeeix en els pacients psiquiàtrics que, sovint, tenen una vivència més extensa dels tractaments i de la manera en què incideixen, de tal manera que poden pronosticar molt millor que la resta de pacients quina serà la resposta terapèutica en relació amb els seus símptomes.

Els factors vinculats a la decisió poden ser:

- **Sobre els resultats.** Bàsicament, en processos de final de la vida, la mort és el resultat previsible i, en l'àmbit de la salut mental, quelcom previsible o desitjat és la recuperació.
- **Naturalesa de les preferències.** En aquells pacients que estan al final de la vida, els tractaments que s'utilitzen solen ser més agressius i en ocasions poc beneficiosos (**prolongació de la vida biològica**). En contrast, els tractaments psiquiàtrics tenen efectes positius (reducció o eliminació de simptomatologia) i una possible recuperació. Tanmateix, tal com comenta Robert Mille (1998), els pacients terminals freqüentment tenen una connotació més *negativa* («no vull el tractament X», «Y», etc.), però en salut mental les decisions són tan *negatives* (rebuig de tractaments) com *positives* (trien un tractament, desitgen formes alternatives als ingressos hospitalaris, etc.).



7. Notes

1 Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible a:
http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicas/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/model_pda_definitiu_v7.pdf [Consultat el 27/6/2017].

2 Encara que és molt difícil especificar quins són els elements centrals d'aquesta proposta, podríem dir que l'objectiu és incorporar la persona en les actuacions clíniques: els seus valors i preferències, una perspectiva biopsicosocial (i no merament biomèdica), una contextualització en la seva vida i biografia, i que tingui l'oportunitat de poder anticipar les seves decisions. Per a més informació sobre aquest model, podeu consultar:

The American Geriatrics Society Expert Panel on Person-Centered Care. Person-Centered Care: A definition and essential elements. J Am Geriatr Soc. 2016;64(1):15-8.

Jakovljević M, Ostojić L. Person-centered medicine and good clinical practice: disease has to be cured, but the patient has to be healed. Psychiatr Danub. 2015;27(2):S546-S549.

Lusk JM, Fater K. A concept analysis of patient-centered care. Nurs Forum. 2013;48(2):89-98.

Rudnick A, David R. Foundations and ethics of person-centered approaches to serious mental illness. A: Rudnick A, Roe D (ed.). Serious mental illness: person-centered approaches. London: Radcliffe Publishing; 2011. p. 8-18.

Hernando P. L'atenció centrada en el pacient: moda o actualitat? Butlletí CBC. 2015 febrer.

Hernando P. Atención centrada en el paciente: la responsabilidad de las instituciones. Folia Humanística. 2016(4):15-38.

Ramos S. Bioética y cronicidad. Un intento de humanizar la asistencia sanitaria en salud mental: Eidón. Revista Española de Bioética. Revista de la Fundación Ciencias de la Salud. 2017;48:77-88.

3 Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Psychiatric advance directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. Health Soc Care Community. 2013 Jan;21(1):1-14.

Aquest article és una revisió que destaca que cal entendre aquesta estratègia com una intervenció multifactorial (*multistage*).

4 Una selecció bibliogràfica figura a continuació:

Hamann J, Cohen R et al. Do patients with schizophrenia wish to be involved in decisions about their medical treatment? Am J Psychiatry. 2005;162:2382-4.



Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, Russo J, Zick E, Jaffe C, Holtzheimer P. The content and clinical utility of psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv.* 2005;56(5):592-8.

La Fond JQ, Srebnik D. The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *Int J Law Psychiatry.* 2002;25:537-55.

Rittmannsberger H, Pachinger T, Keppelmüller P, Wancata J. Medication adherence among psychotic patients before admission to inpatient treatment. *Psychiatr Serv.* 2004;55(2):174-9.

Backlar P, McFarland BH, Swanson JW, Mahler J. Consumer, provider, and informal caregiver opinions on psychiatric advance directives. *Adm Policy Ment Health.* 2001;28(6):427-41.

Ramos S, Robles B. La relación médico-paciente en salud mental: el documento de voluntades anticipadas y la planificación anticipada de las decisiones. *Rehabilitación Psicosocial.* 2015;12(1):18-24.

Ramos S, Román B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia: un instrumento para potenciar la autonomía. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2014;34(121):21-35.

5. Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009.

En les conclusions diuen: «There are too few available to make definitive recommendations. More intensive forms of advance directive appear to show promise, but currently practice must be guided by evidence other than that derived from randomised trials. More trials are indicated to determine whether higher intensity interventions, such as joint crisis planning, have an effect on outcomes of clinical relevance.»

6 Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. Advance directives in mental health care: evidence, challenges and promise. *World Psychiatry.* 2015 Oct;14(3):278-80.

7. En la revisió de la literatura es van utilitzar bàsicament dues bases de dades com són Dialnet (<https://dialnet.unirioja.es/>) i PubMed (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>) utilitzant paraules clau, en castellà, català i anglès, com: *document de voluntats anticipades, planificació de decisions anticipades, capacitat i competència, malaltia mental i llei*. Arran d'aquesta revisió, ens vam adonar que pràcticament no hi ha bibliografia al nostre país que analitzi aquesta temàtica en l'àmbit de la salut mental; de fet, fins i tot de vegades ni tan sols s'hi feia referència com a possible exemple.

8 Vegeu l'evolució d'un concepte a l'altre en el document del MCPDA (nota 1).

9 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades/>

[Consultat el 27/6/2017].



10 Couceiro A. Las directrices anticipadas en España. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4):213-22.

11 Advance Directives for Mental Health: an ethical analysis of state laws and implications for VHA Policy. A Report by the National Ethics Committee of the Veterans Health Administration. February 2008. Disponible a: http://www.ethics.va.gov/docs/necrpts/NEC_Report_20080220_Adv_Directives_MH-Analysis_of_State_Laws-Implications_for_VHA_Policy.pdf [Consultat el 27/6/2017].

12 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades/> [Consultat el 27/6/2017].

13 Couceiro A. Las directrices anticipadas en España. Rev Calidad Asistencial. 2007;22(4):213-22.

14 Planificación anticipada de decisiones en salud mental: Guía de apoyo para profesionales y personas usuarias de los servicios de salud mental. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Disponible a: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=627>. [Consultat el 27/6/2017].

15 Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf> [Consultat el 27/6/2017].

16 Consideracions sobre el document de voluntats anticipades. Comitè de Bioètica de Catalunya. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf> [Consultat el 27/6/2017]

17 Consideracions del Comitè de Bioètica de Catalunya sobre el Model català de planificació de decisions anticipades. Disponible a: <http://comitebioetica.cat/consideracions-del-comite-de-bioetica-de-catalunya-sobre-el-model-catala-de-planificacio-de-decisiones-anticipades> [Consultat el 27/6/2017].

18 Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà en relació amb les aplicacions de la biologia i la medicina. Aprovat pel Comitè de Ministres del Consell d'Europa el 19 de novembre de 1996. Obert a la signatura dels estats a Oviedo, el 4 d'abril de 1997 i ratificat per les Corts Generals espanyoles el 5 d'octubre de 1999 (BOE núm. 251, de 20 d'octubre de 1999).



19

Disponible

a:

http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/PIAISS_model_PDA.pdf [Consultat el 27/6/2017].

20 Són els següents:

- Aquest procés exigeix maduresa, responsabilitat compartida i comunicació entre tots els actors: persona, família, equip i entorn social.
- Una persona malalta competent, amb apoderament i informada de l'evolució natural de la malaltia. És important avaluar el grau d'informació previ de la persona en relació amb el seu estat de salut i el coneixement de la seva malaltia. La PDA ha d'evitar la iatrogènia d'un mal procés informatiu o comunicatiu.
- Aquest ha de ser un procés estructurat, i requereix un mètode i una preparació previs.
- Aquest procés exigeix maduresa, responsabilitat compartida i comunicació entre tots els actors: persona, família, equip i entorn social.
- Una persona malalta competent, amb apoderament i informada de l'evolució natural de la malaltia. És important avaluar el grau d'informació previ de la persona en relació amb el seu estat de salut i el coneixement de la seva malaltia. La PDA ha d'evitar la iatrogènia d'un mal procés informatiu o comunicatiu.
- Convé revisar periòdicament la vigència del pla i la concordança amb la persona i el seu entorn: com ja s'ha comentat, la revisió periòdica del pla permet ajustar les decisions preses pel que fa als canvis clínics i a les prioritats del pacient.
- És universal i s'ha de poder aplicar a totes les persones, sempre que aquestes estiguin disposades a fer-ho.
- Cal un registre sistemàtic que garanteixi la continuïtat assistencial i el respecte per les decisions preses.

21 Vegeu l'annex 1.

22 Protocol d'assistència al part i al puerperi i d'atenció al nadó. Disponible a: http://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1203/protocol_assistencia_part_puerperi_atencio_nado_2003.pdf?sequence=1 [Consultat el 27/6/2017].

23 Cal diferenciar entre:

- Coacció: força o violència que es fa a algú per obligar-lo a dir a fer.
- Coerció: pressió exercida sobre un altre per forçar la voluntat o la conducta. Comporta una repressió, inhibició, restricció de moviment, de paraula, de llibertat o d'acció.
- Persuasió: capacitat o habilitat per convèncer una persona mitjançant raons o arguments perquè pensi d'una determinada manera o faci una certa cosa. Requereix més pressió que un mer suggeriment, però el tipus de «força» és menor que la que implica la coerció. En la relació terapèutica es considera una influència acceptable i prou respectuosa amb la voluntat de l'altre ja que l'objectiu és ampliar la perspectiva de l'individu.



24 Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989. p.183.

25 Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989. p.186.

26 Frequentment *capacitat* i *competència* són utilitzats com a sinònims. En el nostre entorn s'acostuma a utilitzar més el terme *competència* amb dues accepcions:

- La capacitat natural implica la presència de determinades habilitats fonamentalment psicològiques, de la persona per governar els fets/actes i les obligacions dels quals és titular (en aquest cas, la presa de decisions sanitàries). Sempre es refereix a situacions concretes (una presa de decisió específica). És el tipus de capacitat de major interès per als conflictes que es produeixen en l'àmbit sanitari. És la «capacitat de fet». En la literatura anglosaxona la seva correspondència seria *capacity*.
- La capacitat legal fa referència al reconeixement legal de la potestat del subjecte per exercir eficaçment els seus drets i deures. Com a norma general, es presumeix capacitat d'obrar legal plena a les persones majors de 18 anys. La capacitat legal només pot ser modificada mitjançant sentència judicial que requereix un procés d'incapacitació regulat pel Codi civil. La declaració d'incapacitació comporta el nomenament d'un representant. En aquest document ens hi referim amb el terme «capacitat legal». En la situació específica de les decisions sanitàries, com es veurà més endavant, aquest tipus de capacitat es pressuposa a partir dels setze anys. En la literatura anglosaxona la seva correspondència seria *competency*.

27 Definició extreta de: Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nova York: Oxford University Press, 1998.

28 Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (BOE núm. 274, de 15-11-2002): «Art. 9.3. S'atorga el consentiment per representació en els casos següents: a) Quan el pacient no sigui capaç de prendre decisions, a criteri del metge responsable de l'assistència, [...]».

29 Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. «Art. 7. 2. Són situacions d'atorgament del consentiment per substitució: a) Quan el malalt, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a prendre decisions, perquè es troba en un estat físic o psíquic que no li permet fer-se càrrec de la seva situació [...]».

30 p.25 «Les decisions que es poden plantejar en un context de PDA poden ser més o menys transcendents i, per tant, els professionals han de tenir cura de promoure o adequar el procés de PDA a la competència de la persona malalta.»

31 Malauradament, sovint s'identifica incapacitat amb malaltia mental i a l'inrevés. L'assumpció d'aquest postulat és errònia, ja que no **necessàriament** s'ha de produir aquesta vinculació. És sabut que la presència de determinades malalties mentals pot alterar la percepció, l'atenció, la memòria i el raonament així com també altres habilitats afectives i emocionals. Però patir una malaltia mental no és sinònim de manca de capacitat per decidir en qualsevol circumstància ja que aquests déficits també poden estar presents en altres malalties «orgàniques» (Alzheimer, etc.).



32 Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament. Disponible a: http://146.219.25.57/comitebioetic_ca/wp-content/uploads/2012/02/rebuigtractam.pdf [Consultat el 27/6/2017].

33 Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent treatment. A guide for physicians and other health professionals. Nova York: Oxford University Press, 1998.

34 Alvarez I et al. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. MedClin 2014;143:201-4.

35 Hernando Robles P et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. Rev Calidad Asistencial 2012;27(2),85-91.

36 a) El primer criteri que cal utilitzar és el de respectar la voluntat del mateix pacient, la qual cosa estaria expressada en el DVA o la PDA.

b) Si no és possible utilitzar el criteri anterior, el segon criteri és acudir a la persona que ha de suplir la manca de capacitat del pacient. Aquesta, lògicament, hauria de ser aquella que millor conegui els desitjos i valors del pacient. Aquest raonament ens porta a identificar en els familiars, de forma habitual, aquests representants. Així és possible respectar la línia de parentesc (d'acord amb la nostra legalitat vigent), tot i que aquest no ha de ser un criteri absolut.

c) Si no és possible acudir als dos criteris anteriors, cal intentar determinar els millors interessos del pacient mitjançant un judici intersubjectiu dels professionals que el cuiden i s'enfronten a aquesta situació. Per assegurar les màximes garanties d'aquest procés s'ha de realitzar una consulta al comitè d'ètica assistencial.

37 Instrumento de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Disponible a: <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/22/pdfs/A20750-20752.pdf>. [Consultat el 27/6/2018]. Disponible en català a: http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicas/11discapacitat/2012_04_1_1_convencio_drets_persones_discapacitat_catala.pdf

38 Recomanacions del Comitè de Bioètica de Catalunya davant el rebuig dels malalts al tractament. Disponible a: http://146.219.25.57/comitebioetic_ca/wp-content/uploads/2012/02/rebuigtractam.pdf [Consultat el 27/6/2017].

39 Cal valorar els requisits i confirmar el rebuig en el moment de la decisió.

40 Utilitzarem les dues paraules com a sinònimes.

41 Llei 1/2000, de 7 de gener, d'enjudiciament civil (LEC) (BOE núm. 7, de 8-1-2000). «Article 763. Internament no voluntari per trastorn psíquic. 1. L'internament, per trastorn psíquic, d'una persona que no estigui en condicions de decidir-ho per ella mateixa, encara que estigui sotmesa



a la pàtria potestat o a tutela, requereix l'autorització judicial, que ha d'obtenir el tribunal del lloc on resideixi la persona afectada per l'internament [...]».

42 Miller RD. Advance directives for psychiatric treatment: a view from the trenches. Psychol Public Policy Law. 1998;4(3):728-45.

43 Olsen DP. Ethically relevant differences in advance directives for psychiatric and end-of-life care. J Am Psychiatr Nurses Assoc. 2016;22(1):52-9.